

TUM Klinikum rechts der Isar
- z. Hd. Herrn Prof. Dr. Peter Henningsen -
Langerstr. 3
81675 München

| | | | | | |
|--------------|--------------------|----------------|----------------------|-----------|------------------|
| Ihre Zeichen | Ihre Nachricht vom | Unsere Zeichen | Unsere Nachricht vom | Ort | Datum |
| | | GL | | Flensburg | Mo., d. 17.02.14 |

Betr.: Fragen zur Erkrankung ME/CFS – Bitte um Ihren persönlichen Standpunkt

Sehr geehrter Herr Prof. Dr. Peter Henningsen,

aus Ihrer langjährigen Erfahrung heraus ist Ihnen sicherlich bekannt, welchen Schwierigkeiten die ME/CFS-Betroffenen ausgesetzt sind. Ich selbst interessiere mich – als Laie – für dieses Krankheitsbild, da es auch Betroffene in meinem unmittelbaren Umfeld gibt.

Da die Meinungen der Experten sehr weit auseinander driften, ist es für interessierte Laien wie mich sehr schwierig, die verschiedenen Meinungen und Ausführungen miteinander in Einklang zu bringen. Und da ich mir möglichst ein objektives Bild darüber verschaffen möchte und Sie in Deutschland laut meiner Internet-Recherche offenbar der führende Experte auf dem Gebiet der Psychiatrie und Psychosomatik in Bezug auf ME/CFS sind, wäre ich Ihnen wirklich sehr dankbar und würde mich außerordentlich darüber freuen, wenn Sie sich die Zeit nehmen und mir dabei behilflich sein würden, die Krankheit besser zu verstehen und mir Ihre persönliche Einschätzung zu den mir aufgefallenen Widersprüchen zu geben, indem Sie mir meine (zugegeben sehr kritischen) Fragen beantworten – wenn möglich, bitte so, dass ich als Laie Ihre Ausführungen auch verstehen kann.

Hier meine Fragen:

01.: ME/CFS - Organische oder psychische/psycho-somatische Erkrankung?

Meine Recherchen haben ergeben, dass es mehrere Ärzte und Heilpraktiker gibt, die der Ansicht sind, dass die Krankheit ME/CFS organischer Natur ist und sie u. a. auf nitrosativen Stress zurückzuführen ist, was bedeuten würde, dass die Mitochondrien (die zellulären Kraftwerke) – vereinfacht ausgedrückt – durch Stickoxide übersättigt und somit deren Funktion gestört und außer Kraft gesetzt werden. Die Verfechter dieser These behaupten, man könne nitrosativen Stress via Urin- und Speicheltests nachweisen. Wenn man also ME/CFS basierend auf dieser Grundlage betrachtet, wäre es eine organische Erkrankung. Diese könne man u. a. durch die Einnahme von hoch dosierten Nahrungsergänzungsmitteln wie z. B. Q10 und diversen anderen Anti-Oxidantien positiv beeinflussen, so dass die Mitochondrien wieder mit Energie aufgefüllt und deren Funktion wiederhergestellt werden.

Des Weiteren machen sowohl die Verfechter dieser These als auch Betroffene immer wieder deutlich, dass jegliche Art von sowohl physischer als auch geistiger Anstrengung zur massiven Zustandsverschlechterung führt.

Dies wird übrigens auch eindrücklich von den Betroffenen in meinem Umfeld ganz genau so bekräftigt und bestätigt. Sie berichten immer wieder, dass jegliche Form von physischer und geistiger Anstrengung (z. B. wenn sie für ein Gutachten für die Erwerbsminderungsrente die Strapazen einer sehr langen Fahrt in eine andere – zum Teil weit entfernt liegende – Stadt auf sich nehmen müssen oder es auch schlicht und einfach alltägliche Dinge sind wie Einkäufe, der Haushalt, Arztbesuche etc.) sie um Tage, wenn nicht um Wochen oder sogar Monate in ihren Vorhaben und Verpflichtungen zurückwerfen, so dass es ihnen nicht möglich ist, z. B. wichtige Termine einzuhalten bzw. wahrzunehmen – einmal ganz davon abgesehen, dass sie kaum noch bis gar keine sozialen Kontakte mehr pflegen können, die ihnen u. U. vielleicht sogar Freude bereiten und Hilfe bieten könnten und würden. All dies ist für viele Betroffene kaum bis gar nicht (mehr) zu bewerkstelligen.

Darüber hinaus werden auch verschiedene Viren (z. B. Herpes-Viren) als ursächlich bezeichnet. In einigen Ländern sind ME/CFS-Betroffene daher sogar als Blutspender ausgeschlossen, weil befürchtet wird, dass ME/CFS durch Blutspenden übertragen werden kann. Auch das würde einer organischen Erkrankung entsprechen.

Des Weiteren wird von Ihrer Gegenseite beklagt, dass in Spanien evidenzbasierte Studien durchgeführt wurden, diese aber nicht korrekt sein können, weil ME/CFS-Betroffene – bedingt durch deren extremen Erschöpfungszustände – überhaupt nicht dazu in der Lage wären, an solchen Studien teilzunehmen und die Ergebnisse daher falsch und aufgrund dessen nicht verwertbar seien.

Sie sind, wenn ich es korrekt einordne, hier komplett konträrer Meinung. Ihre These ist, dass durch physisches Aktivierungstraining, Psychotherapie und der Gabe von Antidepressiva eine deutliche Besserung erzielt wird.

Fragen:

- Gibt es Tests, mit denen man *eindeutig ausschließen* kann, dass ME/CFS eine *organische* Erkrankung ist und somit *bewiesen* werden kann, dass ME/CFS eine *psychische/psycho-somatische* Erkrankung ist? Wenn ja, welche? Werden die Kosten für die entsprechenden Tests, Medikamente und Therapien von den Krankenkassen für die gesetzlich Versicherten übernommen?

Meiner persönlichen Meinung nach lässt Ihre Psychiatisierungsthese an Ihrem Standpunkt, dass ME/CFS ausschließlich auf einer psychischen/psycho-somatischen Erkrankung basiert, keinerlei Zweifel offen. Daher nehme ich im Umkehrschluss an und gehe davon aus, dass Sie dies dann auch *eindeutig* und *zweifelsfrei* belegen können, denn andernfalls ist es für mich persönlich sowohl vollkommen unverständlich als auch inakzeptabel, dass Sie federführend am Verfassen von entsprechenden Leitlinien beteiligt sind und diese dazu noch ihre Berechtigung haben – wobei die kanadischen Konsenskriterien vollkommen außer Acht gelassen wurden – und dadurch ein unermessliches Leid für unzählige Menschen mit sich bringen und für sie zur Folge haben.

Fragen:

- Welche Tests und *evidenzbasierte* Studien haben Sie diesbezüglich selbst (*persönlich*) durchgeführt? Wie viele Personen (*echte* ME/CFS-Patienten) haben an diesen Studien teilgenommen und bei wie vielen Teilnehmern konnte nach Ihren Therapieansätzen eine deutliche Zustandsverbesserung bzw. sogar eine absolute Heilung bewirkt werden? Wie lang war der Zeitraum? Wurden Medikamente verabreicht? Wenn ja, welche?

02.: Forschung

Durch meine Recherchen musste ich mit Erschrecken feststellen, dass die Erkrankung ME/CFS in Deutschland kaum bis überhaupt nicht innerhalb der Politik, Ärzteschaft, Behörden und Gesellschaft bekannt ist. Und es wird beklagt, dass keinerlei finanziellen Mittel für die Erforschung dieser Krankheit vom Bund zur Verfügung gestellt werden, weshalb Betroffene, Selbsthilfeorganisationen u. a. monieren, dass den Betroffenen die benötigten finanziellen Mittel für Medikamente und Therapien verweigert werden, wodurch die Betroffenen selbst aber auch deren Familien durchs „soziale Netz“ fallen, weil sie sich die teuren Medikamente und Therapien nicht leisten können, da die GKV-en die Kosten nicht übernehmen, wobei die *privat* Versicherten die Kosten von ihren Kassen erstattet bekommen.

Vielen Internetseiten habe ich entnommen, dass die Betroffenen oft „*zwangs(!)psychiatisiert*“ und somit dazu *gezwungen* werden, sich einer Psycho-Therapie zu unterziehen, wenn sie Leistungen beantragen möchten/*müssen*, wonach sich deren Gesundheitszustand drastisch verschlechtert statt verbessert hat.

Fragen:

- Wie beurteilen Sie – als hoch angesehene Koryphäe der Psychiatrie und Psycho-Somatik Deutschlands – die Forschungssituation in Bezug auf ME/CFS in Deutschland? Ist sie für Sie persönlich zufriedenstellend? Werden Ihrer Meinung nach ausreichend finanzielle Mittel sowohl für die Forschung von ME/CFS als auch für Medikamente und Therapien für die Betroffenen zur Verfügung gestellt? Oder sehen Sie hier noch Handlungsbedarf und wenn ja, was müsste sich Ihrer Meinung nach ändern?
- Wie kann den Betroffenen und deren Familienangehörigen am besten geholfen werden?
- Wer ist Ihrer persönlichen Meinung nach für die Diagnose (ganz besonders in dem Fall, dass der betreffende Hausarzt über keinerlei (*eigentlich selbstverständliche* und *fundierte*) Kenntnis über dieses Krankheitsbild verfügt), die Umsetzung und Realisierung der medizinischen Versorgung zuständig?
- Was muss Ihrer Meinung nach von wem unternommen werden, damit ME/CFS innerhalb der Politik, Ärzteschaft, Behörden und Gesellschaft als schwerwiegende Erkrankung wahrgenommen und anerkannt wird, damit sie nicht länger aufgrund von deren Unkenntnis ignoriert wird und den Betroffenen eine vom Gesetz her zustehende umfangreiche Beratung und Behandlung zuteil kommt und umgesetzt wird?

03.: ICD-10 der Weltgesundheitsorganisation (WHO) + sowohl nationale als auch internationale Menschenrechte

Meine Recherchen haben ergeben, dass ME/CFS laut ICD-10 der WHO unter dem Diagnoseschlüssel **G 93.3** – also als organische Krankheit – klassifiziert ist. Allerdings mussten und müssen viele ME/CFS-Betroffene die Erfahrung machen, dass ihre Erkrankung oft mit dem Diagnoseschlüssel **F 40 – F 48** ((Neurotische, Belastungs- und somatoforme Verhaltensstörung) oder anderen Diagnoseschlüsseln, die auf psychische bzw. psycho-somatische Erkrankungen hinweisen)), versehen wurde/wird – sprich von den betreffenden Ärzten und Gutachtern als psychische/psycho-somatische Erkrankung eingestuft – und deren Anträge auf Arbeits- und Erwerbsunfähigkeit sowie Rentenansprüche auf Erwerbsminderungsrente aufgrund dessen abgelehnt wurden/werden.

„Laut WHO ist die ICD-10 eine international verbindliche Richtlinie. Das heißt, sie ist für Ärzte, die in Deutschland als Ärzte zugelassen und tätig sind, eine verbindliche Verordnung. Diejenigen Ärzte, die diese verbindliche Verordnung nicht beachten, würden durch diese Nichtbeachtung neben anderen Verordnungen die ärztliche Berufsordnung verletzen.

Außerdem ist laut DIMDI, das direkt dem Bundesgesundheitsministerium unterstellt ist, die Zuordnung des ME/CFS im Kapitel 5 (Psyche und Verhaltensstörung) nicht vorgesehen.“

(Zitat und Quelle: <http://www.lost-voices-stiftung.org/informationen/allgemeine-informationen/dimdi/>; DIMDI-Schreiben vom 04.09.08: http://csn-deutschland.de/dimdi_icd-schreiben.pdf)

Frage:

Können Sie mir beipflichten, wenn ich daraus konkludiere, dass diejenigen Ärzte sowohl gegen geltendes deutsches als auch geltendes internationales Recht und somit gegen die Menschenrechte verstoßen und sich strafbar machen, wenn sie in Bezug auf ME/CFS den Diagnoseschlüssel **F 40 – F 48** oder andere Diagnoseschlüssel verwenden, die auf eine psychische bzw. psycho-somatische Erkrankung hinweisen?

Im Laufe meiner Recherchen habe ich immer wieder gelesen, dass sich die Betroffenen in ihren im Grundgesetz verankerten Grundrechten verletzt fühlen, wobei sie sich auf

- Artikel 1, Absatz 1 – „Die Würde des Menschen ist unantastbar“
- Artikel 2, Absatz 2 – „Jeder hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit. Die Freiheit der Person ist unverletzlich. In diese Rechte darf nur auf Grund eines Gesetzes eingegriffen werden“

und

- Artikel 3, Absatz 1 – „Alle Menschen sind vor dem Gesetz gleich“

beziehen und berufen.

Gleiches gilt für die internationalen Menschenrechte, die in der Verfassung der WHO u. a. im Artikel 25, Absatz 1, verankert sind, in dem steht:

„Jeder hat das **Recht auf einen Lebensstandard, der seine und seiner Familie Gesundheit und Wohl gewährleistet**, einschließlich Nahrung, Kleidung, Wohnung, **ärztliche Versorgung und notwendige soziale Leistungen**, sowie **das Recht auf Sicherheit im Falle von Arbeitslosigkeit, Krankheit, Invalidität** oder Verwitwung, im Alter **sowie bei anderweitigem Verlust seiner Unterhaltsmittel durch unverschuldete Umstände**.“

Deutschland ist seit 1951 Mitglied der WHO. Das heißt, Deutschland hat die Verfassung der WHO unterzeichnet, womit es die geltenden internationalen Menschenrechte anerkennt und sich dazu verpflichtet hat, sie einzuhalten.

Seit **1969** wird ME/CFS unter dem Diagnoseschlüssel **G 93.3** geführt.

Frage:

- Bedeutet dies nicht, dass jeder Arzt, der in Bezug auf ME/CFS (meistens aus seiner Unkenntnis heraus) den Diagnoseschlüssel **F 40 – F 48** oder sonstige Diagnoseschlüssel, die eine psychische bzw. psycho-somatische Krankheit kennzeichnen, verwendet und ME/CFS statt organische Erkrankung als psychische bzw. psycho-somatische Erkrankung einstuft, verstoßen und sich somit strafbar machen würde?

04.: Positionspapier der LPK Rheinland-Pfalz

“CFS ist keine psychische Störung, aber diese Krankheit hat als Auswirkung, dass die betroffenen Personen extrem in ihren Möglichkeiten, aktiv zu sein, eingeschränkt sind, in ihrem Erleben von Kontrolle und Selbstkontrolle über das eigene Erleben und insofern hat diese Erkrankung, schwere und schwerste Konsequenzen für die Lebensführung.“

(Quelle und Auszug des Zitats von Alfred Kappauf, Präsident der LPK Rheinland-Pfalz, in einer Szene aus “In engen Grenzen - Leben mit CFS, 2012: http://www.lpkrlp.de/cms/23.html?&tx_ttnews%5Btt_news%5D=571&cHash=d5bd2fdb32789f7e6080231a1ddcf23)

Frage:

- Empfinden Sie dies – als führender Experte dieses Berufszweiges und maßgeblich Beteiligter zur Formulierung entsprechender Leitlinien – nicht als eine schallende Ohrfeige, dass Ihre Kollegen in Rheinland-Pfalz der Auffassung sind, dass ME/CFS *keine* psychische/psycho-somatische Erkrankung ist?

Aus meinen Ausführungen und Fragen ist für Sie sicherlich ersichtlich, in welche Richtung *meine* Tendenz geht.

05.: Aufgrund der oben erwähnten Punkte und Fragen würde ich gerne Folgendes von Ihnen – als Koryphäe der Psychiatrie und Psycho-Somatik – wissen:

- Welchen Diagnoseschlüssel verwenden Sie *persönlich* für ME/CFS, wenn für Sie *persönlich* feststeht, dass der/die Betreffende an ME/CFS erkrankt ist?

06.: Das Wohl der Patienten/Betroffenen contra die Interessen der Lobby der Psycho-Pharma-Industrie

Mir ist aufgefallen, dass häufig geäußert und kritisiert wird, dass die Erforschung von Krankheiten wie ME/CFS ganz gezielt sowohl vonseiten der Politik als auch der Psycho-Pharma-Industrie verhindert wird, weil ansonsten der Staat in der Verantwortungspflicht stehen und große Verdienstmöglichkeiten der Psycho-Pharma-Industrie wegfallen würden und es dann sehr weite Kreise nach sich ziehen würde, wobei ich persönlich mir die Frage stelle, ob es sich die o. g. Zuständigkeiten nicht zu einfach und zu bequem machen, wenn sie alles, was sie (noch) nicht erklären und wissenschaftlich nachweisen können, immer wieder als psychisch bzw. psycho-somatisch bedingt abtun. Ist ein gutes Beispiel dafür nicht MS? Auch diese Menschen wurden vor noch nicht allzu langer Zeit ebenfalls noch als psychisch krank, geisteskrank, Hypochonder etc. bezeichnet und abgestempelt und diskriminiert.

Daran, dass die Lobby der (Psycho-)Pharma-Industrie – wie auch alle anderen Lobbys – ihre Macht ausspielt und ihren Einfluss auf die Politik und Gesellschaft geltend macht, besteht keinerlei Zweifel, wie z. B. die fünf (von etlichen) Videos auf YouTube beweisen:

<http://www.youtube.com/watch?v=7P73IVXGm9k>
http://www.youtube.com/watch?v=88l_QZRehDo
<http://www.youtube.com/watch?v=fcPu0wm1MEQ>
<http://www.youtube.com/watch?v=pyGrhpT1DXI>
http://www.youtube.com/watch?v=0TSwfT_p98M

Ich persönlich empfinde es als absolut menschenverachtend und verwerflich, dass die wirtschaftlichen Interessen und die reine Profitgier der Lobby der Pharma-Industrie über das Wohl und Wohlergehen von kranken – teilweise schwer bzw. sogar schwerst kranken – Menschen gestellt wird.

Fragen:

Welchen Standpunkt vertreten Sie persönlich? Sind Sie der Meinung, dass die wirtschaftlichen Interessen der Lobby über das Wohl und Wohlergehen von Menschen gestellt werden sollten bzw. *dürfen*?

Ich hoffe, dass auch Sie die mir aufgefallenen Diskrepanzen und Widersprüche in den verschiedenen Meinungen und Thesen in den oben aufgeführten Punkten und Fragen erkennen und deshalb auch nachvollziehen können, warum meine Fragen so heftig und kritisch ausfallen, wobei ich ebenso sehr hoffe, dass Sie mir dabei behilflich sein werden, meine – wahrscheinlich naiven – Gedankengänge und daraus resultierenden Schlussfolgerungen zu

korrigieren und mich über die korrekten Sachverhalte aufzuklären und in Kenntnis zu setzen, damit ich zu einem besseren Verständnis für dieses komplexe Krankheitsbild gelangen kann.

Da ich mir ziemlich sicher bin, dass Ihr persönlicher Standpunkt für viele Betroffene und deren Familienangehörige auf großes Interesse stoßen wird, werde ich mir erlauben, meinen Brief an Sie und Ihre Antwort hierauf in mehrere Foren zu stellen und an Ärzte, Politiker, Behörden, Selbsthilfeorganisationen etc. zu versenden.

Ich bedanke mich im Voraus bei Ihnen für Ihr Verständnis und großzügiges Entgegenkommen.

Ihrer baldigen Antwort entgegensehend verbleibe ich

mit freundlichem Gruß

G. Liebers

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'G. Liebers', is positioned below the typed name.